

## Ambivalencia del duelo y afrontamiento en cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias

Pablo Posse, Marta Villaceros, Marisa Magaña, José Carlos Bermejo

**Objetivo.** Analizar el grado de equivalencia entre la sintomatología de un duelo por fallecimiento y un duelo por deterioro cognitivo y funcional. Asimismo, poner en relación el nivel de duelo con los distintos estilos de afrontamiento utilizados por el cuidador formal y/o informal (voluntarios, profesionales y familiares).

**Sujetos y métodos.** Respondieron 245 asistentes a las XXII Jornadas de Alzheimer (2019) de un centro sociosanitario de la Comunidad de Madrid al Inventario de Duelo Ambivalente (Inventario de Duelo Complicado adaptado a la situación del duelo ambivalente) y al *Coping Orientation to Problems Experienced* (de afrontamiento de Carver). Tras el análisis factorial exploratorio y de fiabilidad (alfa de Cronbach) de ambos cuestionarios, se compararon las puntuaciones en función del tipo de implicación en los cuidados (familiares frente a profesionales, voluntarios y estudiantes de psicogeriatría) y se puso en relación con las estrategias de afrontamiento utilizadas.

**Resultados.** El análisis factorial exploratorio del inventario de duelo ambivalente constató no sólo su validez, sino también su equivalencia en estructura y contenido con el inventario de duelo complicado. Además, se obtuvieron correlaciones significativas ( $p < 0,001$ ) entre las dimensiones de afrontamiento evitativo con sintomatología de sensación de presencia ( $r = 0,451$ ) y de vacío ( $r = 0,468$ ). La asociación entre ambos cuestionarios fue significativa ( $p < 0,001$ ) y elevada ( $r = 0,548$ ). Los familiares obtuvieron puntuaciones menores que el resto de cuidadores en el inventario de duelo ambivalente.

**Conclusión.** Se valida un inventario de duelo ambivalente y se constata la equivalencia entre la sintomatología del duelo por fallecimiento y la del duelo por deterioro. Se observa la asociación del duelo ambivalente con el mayor uso de estrategias de afrontamiento evitativas.

**Palabras clave.** Cuidador. Duelo. Duelo por fallecimiento. Duelo por deterioro cognitivo. Duelo por deterioro funcional. Enfermedad de Alzheimer.

### Introducción

Existen dos tipos de pérdidas ambiguas. El primero es el caso donde las personas están físicamente ausentes, pero psicológicamente presentes, como podría ser el combatiente desaparecido en conflicto bélico, la familia del migrante que tiene muy presente a su ser querido, pero vive su ausencia física, el desaparecido por actos terroristas o motivos políticos, como dictaduras u otros regímenes totalitarios, o el caso de la separación en las parejas donde la otra persona se sabe que vive, pero no está [1-4]. El segundo caso es el de las personas con procesos neurodegenerativos con alto componente de deterioro cognitivo, en que la persona está físicamente presente, pero psicológicamente ausente. Esta doble forma de estar, característica de procesos de demencia, en muchas ocasiones, dificulta el proceso de elaboración de duelo de los familiares. La presencia física de la persona enferma puede dificultar el darse cuenta de la ausencia psicológica, y los familiares quedan, por tanto, en un duelo ambivalen-

te, lo que impide su capacidad para integrar las sucesivas pérdidas [5,6].

El proceso de duelo se caracteriza porque en él suceden una serie de reacciones físicas, emocionales y sociales ocasionadas por la pérdida de un ser querido, desde una tristeza pasajera hasta una tristeza profunda y, en casos más complicados, una tristeza crónica persistente [7]. Dependiendo de las escuelas o autores, se han ido describiendo fases o etapas para su elaboración [8], pero su desarrollo dependerá de la personalidad del doliente y de los elementos que circundan la pérdida [9,10], como los estilos de afrontamiento del doliente [11,12], el tipo de vínculo y las características de la pérdida [13].

En las enfermedades neurodegenerativas de tipo Alzheimer y otras demencias, suele ocurrir que el familiar pueda tener la sensación de que la persona de su ser querido está, pero no está. Una parte de ella permanece y otra se pierde. El duelo se complica cuando la pérdida es ambigua, porque no hay posibilidad de resolución ni cierre, el duelo se congela. Es posible que el doliente se aisle, se bloquee y

Departamento de Psicología (P. Posse), Departamento de Investigación (M. Villaceros), Centro de Escucha (M. Magaña), Centro de Humanización de la Salud (J.C. Bermejo). Centro San Camilo. Tres Cantos, Madrid.

#### Correspondencia:

Dra. Marta Villaceros. Departamento de Investigación. Centro San Camilo. Sector Escultores, 39. E-28760 Tres Cantos (Madrid).

#### E-mail:

investigacion@humanizar.es

© 2021 Psicogeriatría

se inmovilice [14]. En un estudio que analizó los síntomas del familiar ante la institucionalización de la pareja con la enfermedad de Alzheimer, se encontraron dos variables que explicaban gran parte de la depresión del cuidador. La primera variable fue la ambigüedad de los límites o el no saber si la persona enferma está dentro o fuera del sistema familiar y la capacidad para reajustarse a una nueva realidad, ya que el familiar pasa de ocupar un papel de pareja (hijo, etc.) a ocupar un papel de cuidador (parental). Y la segunda, la percepción de autocontrol o el sentir bajo control los sucesos y elecciones vitales [14]. La ausencia de autocontrol se ha descrito como uno de los predictores más fuertes de la depresión [15].

Ambas variables tienen relación con los estilos de afrontamiento particulares de cada persona. Con la capacidad de aceptación de la pérdida (intelectual y emocional) y con la capacidad para adaptarse a una nueva vida (donde el ser querido no está psicológicamente), tareas necesarias para la elaboración del duelo [16]. Una revisión bibliográfica reciente sobre afrontamiento en cuidadores de personas con Alzheimer [17] clasificó los 2.277 artículos encontrados bajo tres categorías: estrategias de afrontamiento centradas en los problemas, en las emociones y disfuncionales.

Las estrategias centradas en la emoción (apoyo emocional, humor, reestructuración positiva y religión) fueron las más frecuentes. Su uso, asociado con la religión y la espiritualidad, puede reducir los síntomas depresivos y la ansiedad. Las estrategias centradas en los problemas (afrontamiento activo, apoyo instrumental y planificación) también se relacionaron con la mejora de dichos síntomas, aumentando la sensación de control. Las estrategias disfuncionales aumentaron los niveles de sobrecarga del cuidador. Las más frecuentes fueron evitación, negación, autodistracción, autocrítica, abuso de sustancias y desahogo emocional no productivo [18,19].

En la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, sobre todo, se ha estudiado la sobrecarga del cuidador. También se ha definido el duelo ambivalente debido a que existe una pérdida importante tanto en el duelo por fallecimiento como por el proceso de deterioro mismo de la persona, pero no se ha analizado el paralelismo entre ambos procesos de duelo en familiares. Tanto profundizar en la equivalencia sintomática entre duelo por fallecimiento y duelo por deterioro del ser querido con Alzheimer, como poner en relación la sintomatología mostrada por el familiar con sus estrategias de afrontamiento particulares, podrían ayudar a cen-

trar la atención integral en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

## Objetivo del estudio

El objetivo de este estudio fue analizar el grado de equivalencia que se puede establecer entre la sintomatología de un duelo por fallecimiento y un duelo por deterioro cognitivo y funcional; asimismo, poner en relación el nivel de duelo con los distintos estilos de afrontamiento utilizados por el cuidador formal y/o informal (voluntarios, profesionales y familiares).

Para ello, se modifica el inventario de duelo complicado (IDC) de Prigerson [20], adaptándolo a la situación del duelo ambivalente que se puede dar en el cuidado de personas con demencia, y se comparan las puntuaciones dadas al nuevo inventario de duelo ambivalente (IDA) desde los distintos papeles que participan en el cuidado según su tipo y grado de implicación (familiares frente a profesionales, voluntarios y estudiantes alrededor de este ámbito de la psicogeriatría).

## Sujetos y métodos

### Participantes

Se ofreció participar a los asistentes a las XXII Jornadas de Alzheimer de 2019 realizadas en un centro sociosanitario de la Comunidad de Madrid el 10 y el 11 de abril de 2019. Entre ellos se encuentran tanto cuidadores informales de personas con Alzheimer (familiares) como formales (profesionales, voluntarios y estudiantes) del ámbito de la geriatría.

### Instrumentos de medida

Se diseñó un cuestionario para recoger las siguientes variables:

- Sociodemográficas (sexo, edad, nivel de estudios).
- Experiencia en cuidados a personas con Alzheimer u otras demencias (desde qué papel, tiempo de experiencia e intensidad de los cuidados).
- IDA. Para establecer la equivalencia con la sintomatología del duelo se modificó el IDC de Prigerson en su versión validada en castellano [20]. El IDC ofrece una medida que permite diferenciar entre duelo normal y complicado. Consta de 19 ítems con cinco categorías de respuesta (de tipo Likert) que valoran la frecuencia del síntoma explorado (emocional, cognitivo o conductual). Para su corrección se suman los puntos de

cada ítem. De esta manera, las posibles puntuaciones totales fluctúan entre 0 y 76, correspondiendo las puntuaciones más altas a una mayor probabilidad de padecer duelo complicado. Según los autores originales, una puntuación total mayor de 25 es un indicador de duelo complicado. En su versión validada en castellano, el análisis factorial de la escala obtiene tres factores que explican el 50,2% de la varianza, aspecto que denota la multidimensionalidad del constructo de duelo complicado. El primer factor explica el 33,87% de la varianza, carga en los ítems 1, 2, 3, 4, 5, 7, 8 y 18, y se denomina ‘recuerdos del difunto’; el segundo factor, ‘sensación de vacío’, explica un 8,66% de la varianza y engloba a los ítems 6, 9, 10, 11, 14, 17 y 19; y el tercero, denominado ‘presencia-vivencia con la persona fallecida’, explica un 7,68% de la varianza y abarca los ítems 12, 13, 15, y 16. La escala presenta una consistencia interna, estimada mediante el coeficiente alfa de Cronbach, de 0,94 y una fiabilidad test-retest a los seis meses de 0,8.

Para este estudio, se adaptó la redacción de los 19 ítems del IDC, conformando el IDA, para ser respondido en relación con los síntomas que genera el proceso de pérdida de una persona con demencia. Es decir, se reformularon los 19 ítems (cambiando ‘muerte’ por proceso de deterioro, demencia, Alzheimer, etc., y ‘fallecido’ por ser querido con Alzheimer/demencia, etc.). En la tabla I se detallan los ítems y la dimensión a la que pertenecen.

Se aportaron las siguientes instrucciones: ‘Aquí presentamos un listado con experiencias que viven las personas que cuidan a otros con Alzheimer. Le pedimos que valore, en su opinión o experiencia, con qué frecuencia vive el familiar cuidador de la persona con Alzheimer u otra demencia, cada experiencia.’

Para evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas y establecer en qué medida el nivel de duelo o sintomatología del familiar cuidador se asocia a los estilos de afrontamiento, se utilizaron 19 ítems del cuestionario *Coping Orientation to Problems Experienced* (COPE) de afrontamiento [21], en su versión española validada por Crespo et al [22]. Este cuestionario, en su versión original, consta de 60 ítems distribuidos en 15 factores en donde los participantes deben responder (en una escala de tipo Likert) en función de la frecuencia con que emprende determinadas acciones de afrontamiento cuando se encuentra ante una situación de estrés: planificación, afrontamiento activo, resolución de problemas, crecimiento personal y rein-

**Tabla I.** Variables sociodemográficas y relativas a la experiencia del cuidado de personas con Alzheimer.

		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujer	211	87,9
	Hombre	27	11,3
	NS/NC	2	0,8
Mis estudios	Primarios y/o de bachillerato	88	36,7
	FP/diplomatura	66	27,5
	Licenciatura o superior	79	32,9
	NS/NC	7	2,9
Experiencia en el cuidado de Alzheimer	No tengo experiencia en el cuidado	62	25,8
	Sí tengo experiencia en el cuidado	171	71,3
	NS/NC	7	3
Razón principal	Soy (o he sido) voluntario	11	6,4
	Soy (o he sido) estudiante	13	7,6
	Soy (o he sido) profesional	76	44,4
	Debido a que soy familiar	61	35,7
	NS/NC	10	5,8
Por favor, señala tu grado de implicación	Bajo	17	27,9
	Medio	22	36,1
	Alto (o cuidador principal)	22	36,1

terpretación positiva, búsqueda de apoyo social, religión, humor, negación y abandono de los esfuerzos de afrontamiento, centrarse en las emociones y evadirse, aceptación y refrenar el afrontamiento. Para no alargar el cuestionario ofrecido a los participantes, se seleccionan 19 ítems en función de la revisión bibliográfica realizada y el criterio del psicólogo del centro, de tal forma que se incluyeron estrategias de afrontamiento observadas previamente en los familiares: afrontamiento activo, crecimiento personal, reinterpretación positiva, planificación y resolución de problemas, búsqueda de apoyo social, religión, humor, negación y abandono de los esfuerzos de afrontamiento, centrarse en las emociones y evadirse, aceptación y refrenar el afrontamiento.

**Tabla II.** Matriz de factores rotados para la escala del inventario de duelo ambivalente. Valores de saturación y fiabilidad mediante alfa de Cronbach.

Matriz factorial en la escala del inventario de duelo complicado modificada para familiares de personas con Alzheimer	Saturación en cada factor			Alfa de Cronbach
	1 Impacto	2 Vacío	3 Presencia	
7. No poder creerse la situación del proceso de la enfermedad	0,823			0,858
6. No poder evitar sentirse enfadado con la demencia	0,709			
3. No poder aceptar la demencia de su ser querido	0,645			
4. Anhelar a la persona que ya no es	0,642			
8. Sentirse aturcido por el proceso de deterioro	0,632			
5. Sentirse atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona que era	0,556			
19. Sentir envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano por Alzheimer u otra demencia		0,682		0,86
17. Sentir que es injusto continuar viviendo mientras que el familiar con Alzheimer se va deteriorando día a día		0,662		
18. Sentir amargura por la enfermedad del ser querido		0,616		
11. Sentirse solo/a la mayor parte del tiempo desde que el ser querido enfermó		0,61		
14. Sentir que la vida está vacía desde el momento del diagnóstico		0,599		
10. Perder la capacidad de preocuparse por otros o estar distante de las personas que antes le preocupaban (desde el momento del diagnóstico)		0,575		
9. Tener dificultad para confiar en la gente (desde que se evidenció el deterioro del ser querido)		0,369		0,833
15. Escuchar la voz de la persona con Alzheimer antes de la enfermedad			0,896	
16. Ver a la persona con Alzheimer antes de la enfermedad			0,734	
12. Experimentar alguno de los síntomas de deterioro que sufre la persona con Alzheimer			0,526	
13. Dejar de pasar por lugares concretos para evitar recuerdos de la persona que era antes de sobrevenir la demencia			0,48	
Total de la escala				

### Análisis estadísticos

Para el análisis descriptivo se calcularon frecuencias y porcentajes o medias y desviaciones típicas en función del tipo de variables.

Para el estudio de la validez de los cuestionarios se utilizó el análisis factorial exploratorio, utilizando como método de extracción mínimos cuadrados generalizados y método de rotación varimax con

normalización Kaiser. El análisis de fiabilidad se realizó mediante consistencia interna mediante la prueba alfa de Cronbach.

Para comparar medias, se usó la prueba *t* de Student para muestras independientes, y para establecer el nivel de asociación entre variables, las correlaciones de Pearson.

Se realizaron los cálculos mediante el programa estadístico SPSS v.24.

**Tabla III.** Dimensiones e ítems del inventario de duelo ambivalente (IDA) y equivalencia con el inventario de duelo complicado (IDC) original.

		IDC		IDA		
	Nombre	Número de ítems	Ítems	Nombre	Número de ítems	Ítems
Factor 1	Recuerdos del difunto	8	1, 2, <b>3, 4, 5, 7, 8</b> , 18	Impacto	6	<b>3, 4, 5, 6, 7, 8</b>
Factor 2	Sensación de vacío	7	6, <b>9, 10, 11, 14, 17</b> y 19	Vacío	7	<b>9, 10, 11, 14, 17</b> , 18 y 19
Factor 3	Presencia-vivencia con la persona fallecida	4	<b>12, 13, 15, y 16</b>	Presencia	4	<b>12, 13, 15, y 16</b>

Nota: en negrita, las equivalencias entre ítems de la escala del IDC original y la del estudio actual.

## Resultados

### Características de la muestra

Asistieron a las XXII Jornadas de Alzheimer 485 personas. Se repartieron 450 cuestionarios y respondieron 285 personas, pero 45 cuestionarios estaban incompletos en más de un 50% de los ítems, por lo que se eliminaron. La muestra final fue de  $n = 240$  personas, con una edad media de 44 años (desviación estándar = 14).

De ellos, la mayoría eran mujeres (88%), con distintos niveles de estudios (Tabla I). El 71% de la muestra tenía experiencia en el cuidado de personas con demencia de tipo Alzheimer (de media 6,6 años cuidando; desviación estándar = 6) por distintas razones (voluntariado en el ámbito geriátrico, estudiante, profesional o familiar). Sobre todo eran profesionales del ámbito geriátrico (44,4%), pero también había un 36% de familiares de personas con demencia. Los familiares tenían distintos grados de implicación, con un 72% con un grado de implicación medio y alto.

### Validez y fiabilidad del inventario de duelo ambivalente

Antes de analizar las puntuaciones en el cuestionario, se realizó un análisis de la fiabilidad y validez del nuevo instrumento IDA para ser respondido en referencia a personas con Alzheimer. Para ello se seleccionaron los cuestionarios de las 171 personas que confirmaron tener experiencia (formal o informal) en el cuidado de personas con demencia. Tras eliminar los ítems 1 y 2 pertenecientes a la dimensión del IDC 'recuerdos del difunto' (1. Pensar tanto en la persona con Alzheimer que le resulte difícil hacer las cosas como las hacía normalmente; y 2.

Recordar y sentir con trastorno cómo era su familiar antes de la enfermedad), que conformaban un cuarto factor y reducían la fiabilidad, se obtuvo la escala del IDA, de 17 ítems, que explicó un 57% de la varianza, incluyendo los mismos tres factores publicados para el IDC, con una fiabilidad alfa de Cronbach de 0,926 (Tabla II).

El primer factor del IDA explicó el 20,4% de la varianza cargando en los ítems 3, 4, 5, 6, 7 y 8, que hacen mención al impacto que genera, en lugar de la defunción, el proceso de deterioro, por lo que se denominó 'impacto', con un valor alfa de Cronbach de 0,858.

El segundo factor del IDC modificado se etiquetó 'vacío', explica un 20,3% de la varianza y engloba los ítems referentes a la sensación de vacío y distancia del resto (9, 10, 11, 14, 17, 18 y 19). Su valor alfa de Cronbach fue de 0,86.

Por último, el tercer factor se denominó 'presencia', explica un 16% de la varianza y abarca los ítems 12, 13, 15 y 16, referentes a la sensación de presencia y nostalgia del ser querido tal y como era antes de enfermar. Su alfa fue de 0,833 (Tabla II).

En la tabla III se muestra la equivalencia en ítems del IDA respecto al original. El factor 1 coincide en cinco ítems; el segundo factor, en seis ítems, y el tercer factor, en contenido, es exactamente igual.

Las personas con experiencia en el cuidado obtuvieron puntuaciones (medias por ítem) mayores en la dimensión impacto (media/ítem = 3,55), a continuación vacío (media/ítem = 3) y, por último, presencia (media/ítem = 2,77). Cuando se compararon estas medias en función del tipo de experiencia, se observó que los cuidadores informales (familiares de personas con Alzheimer) puntuaron significativamente menos en los tres factores y en la escala total que los cuidadores formales (resto de perfiles) (Tabla IV).

**Tabla IV.** Medias por ítem obtenidas en el inventario de duelo ambivalente (IDA) según tipos de experiencia en el cuidado (formal frente a informal) de personas con Alzheimer. *t* de Student para muestras independientes entre familiares y el resto de roles.

Tipo de experiencia en los cuidados		<i>n</i>	Media/ítem	DE	Sig. (bilateral)
Impacto	Informal	57	3,28	0,9	0,002
	Formal	95	3,71	0,7	
Vacío	Informal	57	2,71	0,9	0,001
	Formal	92	3,2	0,8	
Presencia	Informal	59	2,49	0,9	0,005
	Formal	92	2,95	1	
IDA	Informal	54	2,79	0,7	<0,001
	Formal	86	3,32	0,8	

Nota: la *n* del grupo informal se refiere a la de familiares y la del grupo formal a profesionales, voluntarios y estudiantes. DE: desviación estándar.

### Validez y fiabilidad de los 19 ítems del cuestionario COPE de Carver

Respecto a los 19 ítems incluidos del cuestionario COPE de Carver, el análisis factorial exploratorio explicó un 53,2% de la varianza y organizó su estructura en tres dimensiones: la primera, con nueve ítems, se nombró estilo de afrontamiento activo e incluyó las estrategias planificación, afrontamiento activo, resolución de problemas, crecimiento personal, reinterpretación positiva, aceptación y refrenar el afrontamiento. La segunda dimensión recogió en cinco ítems estrategias relacionadas con un estilo de afrontamiento evitativo; negación y abandono de los esfuerzos de afrontamiento, centrarse en las emociones y evadirse, y humor. Las dos últimas dimensiones se correspondieron con la búsqueda de apoyo social (tres ítems) y religión (dos ítems) (Tabla V). El alfa de la escala fue 0,816.

En las medias por ítem de cada una de las dimensiones se observó que las de mayor uso en esta muestra son el afrontamiento activo (media/ítem = 3,78) y el apoyo social (media/ítem = 3,8), seguidas de la religión (media/ítem = 3,03) y el afrontamiento evitativo (media/ítem = 2,33).

### Asociación entre duelo y estrategias de afrontamiento

Por último, se muestran en la tabla VI las correlacio-

nes obtenidas entre las distintas dimensiones de ambos cuestionarios. Como se observa, todas menos una fueron significativas ( $p < 0,001$ ), y las más fuertes fueron las que relacionan la escala de afrontamiento evitativo con sintomatología de sensación de presencia ( $r = 0,451$ ) y de vacío ( $r = 0,468$ ). Es decir, a mayor utilización de las estrategias de negación y abandono de los esfuerzos de afrontamiento, centrarse en las emociones y evadirse, y humor, mayor sintomatología se obtuvo respecto al vacío que deja la persona y mayor sensación de presencia nostálgica de la persona que era antes de enfermar. De hecho, la asociación entre ambas escalas fue elevada ( $r = 0,548$ ).

### Discusión

El objetivo de este estudio fue analizar el grado de equivalencia entre la sintomatología de un duelo por fallecimiento con la de un duelo causado por el deterioro de un ser querido con demencia y ponerlo en relación con los estilos de afrontamiento que utilizan. Como se ha obtenido de las respuestas al cuestionario IDA (IDC modificado) por parte de personas con experiencia en el cuidado, se constata la equivalencia entre la sintomatología de duelo complicado y la del duelo ambivalente, así como la relación existente entre el duelo ambivalente y el uso de distintas estrategias de afrontamiento. Por un lado, el análisis factorial exploratorio del IDA ha revelado una estructura y contenido equivalente a la del IDC y, por otro, las correlaciones de Pearson muestran que, a mayor nivel de uso de estrategias pertenecientes al estilo de afrontamiento evitativo, mayor nivel de duelo ambivalente.

Inicialmente se validaron los dos cuestionarios utilizados, y se obtuvieron pruebas de una adecuada validez de estructura y contenido para ambos cuestionarios, así como de una elevada fiabilidad en esta muestra. La equivalencia obtenida entre la estructura y el contenido del IDA respecto al original (IDC) se muestra en la coincidencia de sus dimensiones tanto en estructura como en número y contenido de los ítems (a excepción de dos que fueron eliminados). Este resultado es una constatación de la equivalencia entre la sintomatología de ambos tipos de duelo; es decir, el duelo ambivalente que se da en cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias se puede decir que es un duelo en toda su extensión. Los familiares de personas con Alzheimer sufren, como si fuera una pérdida por fallecimiento, el impacto que le genera la ausencia (no poder creerse la situación de proceso de enfermedad), la sensación de vacío (sentir que es injusto conti-

nuar viviendo mientras que el familiar con Alzheimer se va deteriorando día a día) y el trastorno que genera la sensación de presencia o vivencia de la persona que ya no es (como escuchar la voz de la persona con demencia antes de la enfermedad) [20].

Además, se constata también la asociación existente entre el nivel de duelo ambivalente y el uso de unas u otras estrategias de afrontamiento. Si dentro de las etapas del duelo se evoluciona desde la evitación hasta la aceptación, pasando por distintos momentos de shock, negación y confrontación con la realidad [4,16], tiene sentido que el tipo de duelo afecte de manera característica a las estrategias de afrontamiento utilizadas. Es decir, cuando la situación es de certeza de ausencia (física y psicológica), no se ponen en marcha las mismas estrategias de afrontamiento que cuando la situación es de ambivalencia (ausencia psicológica o física) [23,24].

Así, en nuestro estudio llama la atención, en general, la correlación existente entre ambas escalas y sus dimensiones, y, en particular, la asociación fuerte entre estilos de afrontamiento evitativos y sintomatología de presencia y de vacío [25]. Por un lado, como en otros estudios [26,27], se constata que el uso de estrategias de negación y abandono de los esfuerzos de afrontamiento, centrarse en las emociones y evadirse, y humor, está asociado con una mayor sintomatología en duelo. Y, por otro lado, se observa que la sintomatología del duelo (ambivalente) por deterioro tiene algún matiz diferencial con la del duelo por fallecimiento. Mientras que en el segundo tiene sentido que prime el componente depresivo (la tristeza depresiva debido a la certeza de la pérdida), en el primero, debido a la incertidumbre, se puede permanecer en el componente ansioso (ansiedad y angustia), lo que, a medio largo plazo, puede derivar más en un componente primordial de evitación que el de la tristeza.

Realmente, la respuesta que da el familiar ante el duelo por deterioro es una respuesta de afrontamiento al estrés, y como tal oscila entre la intrusión y la evitación, mientras que la respuesta a la muerte oscila entre los mecanismos orientados hacia la pérdida y los orientados hacia la restauración [23,24].

Como limitaciones del estudio está el tamaño de la muestra, sobre todo por la limitación que supone en el desarrollo de un nuevo cuestionario. Y, a falta de otra recogida de datos para realizar el análisis factorial confirmatorio, un resultado que se debe seguir investigando se encuentra también en la comparación de las puntuaciones obtenidas en el IDA en función del tipo de experiencia en el cuidado con Alzheimer. En ellas se observa que los profesionales, estudiantes y voluntarios piensan que un

**Tabla V.** Matriz de factores rotados para el *Coping Orientation to Problems Experienced* de Carver modificado para este estudio.

	1 Activo	2 Evitativo	3 Social	4 Religión
Intento verlo de manera diferente para hacerlo ver más positivo	0,722			
Busco algo bueno en lo que está sucediendo	0,664			
Intento desarrollarme como persona a través de la experiencia	0,639			
Aprendo a vivir con ello	0,635			
Hago lo que ha de hacerse, paso a paso	0,617			
Me aseguro de no empeorar las cosas por actuar precipitadamente	0,593			
Me centro en hacer frente a este problema y, si es necesario, dejo otras cosas un poco de lado	0,481			
Acepto que esto ha pasado y que no se puede cambiar	0,409			
Dejo de lado otras actividades para concentrarme en esto	0,319			
Me niego a creer que ha sucedido		0,752		
Admito que no puedo hacerle frente y dejo de intentarlo		0,75		
Me altero y dejo que mis emociones afloren		0,744		
Siento mucho malestar emocional y termino por expresar ese malestar		0,673		
Hago bromas sobre ello		0,264		
Hablo con alguien para averiguar más acerca de la situación			0,909	
Intento conseguir apoyo emocional de amigos o familiares			0,626	
Pregunto a personas que han tenido experiencias similares qué hicieron			0,624	
Medito/rezo más de lo habitual				0,951
Busco la ayuda de Dios o de la trascendencia, del universo				0,683

familiar sufre en mayor medida las consecuencias de esta situación. Es decir, que los familiares puntúan menos en duelo ambivalente que lo que el resto de papeles piensa que va a puntuar. Esto puede deberse a la falta de consciencia sobre el duelo que viven los familiares o a las falsas creencias que los distintos roles tienen sobre la vivencia del familiar.

En conclusión, en este estudio se ha iniciado el proceso de validación del IDA y se ha constatado la equivalencia entre la sintomatología de duelo por

**Tabla VI.** Correlaciones de Pearson entre las escalas y las dimensiones del estudio.

Correlaciones	Afrontamiento activo	Afrontamiento evitativo	Apoyo social	Religión	COPE modificado
Impacto	0,273 <sup>a</sup>	0,258 <sup>a</sup>	0,271 <sup>a</sup>	0,192 <sup>a</sup>	0,393 <sup>a</sup>
Vacío	0,311 <sup>a</sup>	0,468 <sup>a</sup>	0,348 <sup>a</sup>	0,203 <sup>a</sup>	0,542 <sup>a</sup>
Presencia	0,285 <sup>a</sup>	0,451 <sup>a</sup>	0,298 <sup>a</sup>	0,126	0,473 <sup>a</sup>
IDA	0,333 <sup>a</sup>	0,451 <sup>a</sup>	0,351 <sup>a</sup>	0,2 <sup>a</sup>	0,548 <sup>a</sup>

COPE: *Coping Orientation to Problems Experienced*; IDA: inventario de duelo ambivalente. <sup>a</sup> La correlación es significativa a un nivel  $p < 0,001$ .

fallecimiento y la del duelo por deterioro, como es en el caso de la respuesta que se da a la situación de un ser querido con demencia. También se ha definido la asociación del duelo ambivalente con el mayor uso de estrategias de afrontamiento evitativas, dadas la característica ansiógena de la situación de incertidumbre y la percepción diferencial, sobre la respuesta del duelo, que dan los familiares respecto a otros papeles del cuidado con menor grado de cercanía.

### Bibliografía

1. Boss P. Ambiguous loss: learning to live with unresolved grief. Cambridge: Harvard University; 1999.
2. Boss P. Ambiguous loss: working with families of the missing. *Fam Process*, 2002; 41: 14-7.
3. Boss P. La pérdida ambigua. Como aprender a vivir con un duelo no terminado. Barcelona: Gedisa; 2014.
4. Bermejo JC. Estoy en duelo. Madrid: PPC; 2014.
5. Zaksh Y, Yehene E, Elyashiv M, Altman A. Partially dead, partially separated: establishing the mechanism between ambiguous loss and grief reaction among caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness. *Clin Rehabil* 2019; 33: 345-56. URL: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cem&AN=134456134&site=ehost-live>. Fecha última consulta: 13.08.2019.
6. Boss P, Greenberg J. Family boundary ambiguity: a new variable in family stress theory. *Fam Process* 1984; 23: 535-46.
7. Echeburúa E. Superar un trauma: el tratamiento de las víctimas de sucesos violentos. Madrid: Pirámide; 2004.
8. Payás A. Las tareas del duelo: psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional. Barcelona: Ediciones Paidós; 2010.

9. Echeburúa E, Herrán A. ¿Cuándo el duelo es patológico y cómo hay que tratarlo? *Análisis y Modificación de Conducta* 2007; 33: 31-50.
10. Gil-Julía B, Bellver A, Ballester R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología* 2008; 5: 103-16.
11. Barreto P, Soler MC. Muerte y duelo. Madrid: Editorial Síntesis; 2007.
12. Magaña M, Bermejo JC, Villaceros M, Prieto R. Estilos de afrontamiento y diferencias de género ante la muerte. *Revista de Psicoterapia* 2019; 30: 103-17.
13. Villaceros M, Serrano I, Bermejo JC, Magaña M, Carabias R. Social support and psychological well-being as possible predictors of complicated grief in a cross-section of people in mourning. *Anales de Psicología* 2014; 30: 944-51.
14. Kaplan L, Boss P. Depressive symptoms among spousal caregivers of institutionalized mates with Alzheimer's: boundary ambiguity and mastery as predictors. *Fam Process* 1999; 38: 85-103.
15. Pearlman LI, Schooler C. The structure of coping. *J Health Soc Behav* 1978; 19: 2-21.
16. Worden JW. El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia. 5 ed. Barcelona: Ediciones Paidós; 2017.
17. Monteiro AMF, Santos RL, Kimura N, Baptista MAT, Dourado MCN. Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trends Psychiatry Psychother* 2018; 40: 258-68.
18. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study. *J Affect Disord* 2006; 90: 15-20.
19. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008; 23: 929-36.
20. Limonero García JT, Lacasta Reverte M, García García JA, Maté Méndez J, Prigerson HG. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina Paliativa* 2009; 16: 291-7.
21. Carver C, Scheier M, Weintraub JK. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol* 1989; 56: 267-83.
22. Crespo M, Cruzado J. La evaluación del afrontamiento: adaptación española del Cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta* 1997; 23: 797-830.
23. Horowitz MJ. Stress-response syndromes: a review of posttraumatic and adjustment disorders. *Psychiatr Serv* 1986; 37: 241-9.
24. Horowitz MJ. Stress-response syndromes. In Raphael B, Wilson JP, eds. *International handbook of traumatic stress syndromes*. Boston, MA: Springer; 1993. p. 49-60.
25. Bermejo JC, Magaña M, Villaceros M. Las cinco pulgas del duelo. Madrid: PPC; 2016.
26. Humphrey KM. *Counseling strategies for loss and grief*. Alexandria, VA: American Counseling Association; 2009.
27. Ito T, Tomita T, Hasui C, Otsuka A, Katayama Y, Kawamura, et al. The link between response styles and major depression and anxiety disorders after child-loss. *Compr Psychiatry* 2003; 44: 396-403.

### Ambivalence of grief and coping in caregivers of persons with Alzheimer's and other dementias

**Aim.** To analyse the degree of equivalence between the symptoms of grief due to bereavement and grief due to cognitive and functional impairment. Likewise, to relate the level of grief to the different coping styles used by formal and/or informal caregivers (volunteers, professionals and family members).

**Patients and methods.** A total of 245 attendees at the 22<sup>nd</sup> Alzheimer Conference (2019) from a community health centre in the Community of Madrid answered the ambivalent grief inventory (inventory of complicated grief adapted to the situation of ambivalent grief) and Carver's Coping Orientation to Problems Experienced. After the exploratory factor and

reliability analysis (Cronbach's alpha) of both questionnaires, scores were compared according to the type and degree of involvement (family members vs. professionals, volunteers and psychogeriatrics students) and their relationship with the coping strategies used.

**Results.** The exploratory factor analysis of the ambivalent grief inventory not only confirmed its validity, but also the equivalence as regards its structure and content with the inventory of complicated grief. In addition, significant correlations ( $p < 0.001$ ) were obtained between the dimensions of avoidance coping with symptoms of feelings of presence ( $r = 0.451$ ) and emptiness ( $r = 0.468$ ). The association between the two questionnaires was significant ( $p < 0.001$ ) and high ( $r = 0.548$ ). Family members score lower than the other caregivers on the ambivalent grief inventory.

**Conclusion.** An inventory of ambivalent grief is validated and the equivalence between the symptoms of grief due to bereavement and those of grief due to impairment is verified. The association of ambivalent grief with increased use of avoidance coping strategies is defined.

**Key words.** Alzheimer's disease. Caregiver. Grief. Grief due to bereavement. Grief due to cognitive impairment. Grief due to functional impairment.